



# Cuando un ser querido tiene una enfermedad grave

Una guía para brindar apoyo a niños y adolescentes





# Introducción

Cuando un familiar tiene una enfermedad grave, afecta a toda la familia. Todos se enfrentan a lo desconocido y deben hacer uso de fortaleza que ni siquiera sabían que tienen. Es bastante difícil afrontar todos los sentimientos y las demandas que implica cuidar de un ser querido con una enfermedad grave, sin mencionar brindar apoyo a niños y adolescentes al mismo tiempo. Sin embargo, los padres y los cuidadores encuentran su fortaleza interior y aprenden nuevas habilidades para sobrellevar el proceso y cuidar a otros.

Este cuaderno, describe cómo los niños y adolescentes de distintas edades entienden y reaccionan ante los cambios en la persona enferma, en usted y en ellos mismos. Además, ofrece sugerencias acerca de cómo hablar con los hijos pequeños y adolescentes para ayudarles a prepararse con anticipación para la pérdida de un ser querido.

A medida que avance en la lectura de este cuaderno, recuerde que usted es la persona que más conoce a su hijo. Lo que funciona con un niño, no necesariamente funciona con otro. Aprenda de los expertos, pero también confíe en usted mismo, en sus instintos y en su hijo. Esperemos que lea y relea este cuaderno a medida que recorre este camino. Y recuerde que las personas que trabajan en el Programa de Apoyo para sobrellevar el duelo de Hospice of Santa Cruz County estamos aquí para responder sus preguntas y brindarle apoyo en este recorrido.

## ÍNDICE

Lo que todos los niños y adolescentes necesitan .....	4
Guías para cada edad.....	7
Menor de 3 años .....	7
3 a 5 años.....	8
6 a 8 años.....	10
9 a 11 años .....	12
Adolescencia.....	15
12 a 14 años.....	16
15 a 18 años.....	18
Explicar las últimas etapas de la vida .....	20
Cuando la muerte está cerca.....	21
Libros y recursos .....	22

# Lo que todos los niños y adolescentes necesitan

## **Ternura y Sinceridad**

Hable con ellos lo antes posible sobre la enfermedad. Use lenguaje simple y claro, como: “El cuerpo de la abuela está muy débil. Aunque los médicos generalmente pueden ayudarnos a recuperarnos cuando nos enfermamos, ella está muy, muy enferma, y los médicos no creen que mejore. Es posible que muera a causa de su enfermedad”. Evite el lenguaje confuso como “la abuela se va a ir” o “la abuela se irá a dormir”. Está bien decir “está muriendo” y “muerte”.

Está bien llorar cuando hable con ellos. Puede que ellos también lloren. Puede serle de ayuda estar junto a otro adulto cuando hable con su/s hijo/s. Hágale/s saber a su/s hijo/s que no es su trabajo cuidar de usted y que usted va a estar bien. Puede decir algo como: “Estoy muy, muy triste por esto y me resulta muy difícil. Sin embargo, sé que esta sensación no durará para siempre”.

## **Información adecuada para su edad**

Mientras más pequeño sea el niño, más sencilla debe ser la explicación. Los niños más grandes y los adolescentes a menudo quieren más información, y puede ser útil compartir más detalles con ellos. Use su criterio según lo que usted conoce de su hijo. Cuando no damos información verdadera a los niños y a los adolescentes, pueden sentir que se olvidaron de ellos o que les mintieron.

## **Alentarles a hacer preguntas**

Anímelos a hacer preguntas sobre todo aquello que les preocupa. Responda sus preguntas con sinceridad, de forma breve y adecuada a su edad. Entender una enfermedad y la muerte es un proceso. Es posible que hagan las mismas preguntas una y otra vez. Está bien decir “No lo sé” si esa es la verdad.

## **Asegúreles que nada de lo que ellos hicieron causó la enfermedad**

Es común que los niños y los adolescentes piensen que algo que ellos hicieron o dijeron causó la enfermedad. Es posible que vean la enfermedad y la muerte de esa persona como un castigo por algo que ellos hicieron. Es posible que crean que pueden evitar que la persona muera si prometen portarse bien. Es importante asegurarles que la enfermedad y la muerte no son consecuencia de sus pensamientos, sentimientos o acciones.

## **Una oportunidad para compartir los sentimientos**

La tristeza, la ira, la culpa, la confusión, la frustración y el miedo son sentimientos muy comunes en esta etapa. Luego de expresar enojo, a veces puede aparecer la culpa. Puede ayudar a los niños a expresar su enojo de manera segura con actividades como golpear una almohada o lanzar una pelota. A veces, los niños no tienen palabras para expresar sus sentimientos. Compartir sus propias emociones puede reafirmarles que otros sienten lo mismo que ellos.



### **Hora de jugar**

Jugar mucho, reír y pasar tiempo con amigos puede darles un respiro y confirmarles que la vida continuará. Déles oportunidades de jugar, hacer actividades artísticas y musicales. El ejercicio físico y estar al aire libre pueden ayudarles.

### **Rutinas**

Intente mantener lo más posible las rutinas de siempre. Las rutinas son reconfortantes. De ser posible, haga que los niños que continúen con sus actividades regulares. Intente establecer horarios fijos para las comidas y para irse a dormir.

### **Cúidese**

Si usted también es cuidador, cúidese mientras se encarga de las necesidades de la persona enferma y de sus hijos. Es saludable y normal que a veces le dé prioridad a sus propias necesidades. Busque tiempo para descansar y recargar energía. A algunas personas les ayuda hacer ejercicio, hablar con amigos, hacer actividades artísticas, pasar tiempo con su comunidad religiosa o salir a caminar. A muchos adultos, al igual que a los niños, les ayudan las sesiones de orientación.

Es importante, y al menudo necesario, pedir ayuda para cuidar a su hijo. Trate de limitar la cantidad de cuidadores y trate de elegir siempre al mismo familiar o a la misma persona su cuidado.



La edad y la madurez del niño influirán en su reacción a la noticia de la enfermedad grave de un ser querido. A continuación enumeramos una guía dividida por edad que ofrece ideas sobre cómo brindar apoyo a los niños en niveles diferentes.

#### GUIAS SEGÚN LA EDAD:

## 0 a 3 años

### Menos de 3 años

Los bebés e infantes viven en el momento. Sienten la emoción de lo que está sucediendo alrededor aunque no entiendan la enfermedad.

#### Comportamientos que puede observar:

- Pueden estar más quisquillosos
- Pueden ser más difícil calmarlos
- Pueden sufrir una “regresión” o comenzar a actuar como niños más pequeños. Esto puede influir en sus hábitos para descansar, alimentarse e ir al baño. Por ejemplo, un niño que sabe ir al baño solo, podría volver a necesitar pañales.

#### CÓMO AYUDAR:

### Brinde seguridad y una rutina lo más sólida posible

Una presencia amorosa y una rutina regular ayuda a que los bebés se sientan seguros y a salvo. Intente lo más posible, establecer horarios fijos para las comidas, las siestas, la hora de leer cuentos y el descanso. Puede usar palabras sencillas como “la abuela está enferma,” para explicar los cambios en un ser querido que está enfermo. Tener mucho contacto físico en esta etapa, ayuda mucho y brinda consuelo a los más pequeños. Es importante, y al menudo necesario, pedir ayuda para cuidar a su hijo. Trate de limitar la cantidad de cuidadores y trate de elegir siempre al mismo familiar o a la misma persona su cuidado.

GUIAS SEGÚN LA EDAD:

## 3 a 5 años

### GUIAS para niños de 3 a 5 años

Los niños de 3 a 5 años son muy sensibles ante los cambios importantes, las emociones fuertes y otros comportamientos de sus padres o cuidadores. Es natural que reaccionen ante los cambios en sus rutinas de siempre y a las separaciones frecuentes e inesperadas de sus padres o su cuidador principal.

#### Comportamientos predecibles:

- Breves arrebatos emocionales seguidos de juegos
- Despertarse muy asustados (“terrores nocturnos”), tener pesadillas y problemas para dormir
- No querer separarse de sus padres o cuidadores
- Más berrinches y terquedad de lo usual
- Podrían sufrir una “regresión” o comenzar a actuar como niños más pequeños. Esto puede influir en sus hábitos para descansar, alimentarse e ir al baño.

#### CÓMO AYUDAR:

##### Hable con el niño sobre la enfermedad

Use palabras que su hijo entienda. Los niños de esta edad entienden las cosas de forma muy literal. Elija palabras que hablen de la enfermedad real, en vez de usar palabras que disfracen lo que ocurre. Es mejor brindarles explicaciones breves y concretas. Usted podría decir, por ejemplo:

*“Sabes que la abuela está muy muy enferma. Eso es porque tiene una enfermedad llamada enfermedad cardíaca”.*

*“La enfermedad cardíaca no es una enfermedad común y corriente porque no la transmiten los gérmenes y tampoco se contagia. La abuela no se enfermó por algo que tú hayas hecho”.*

*“Estoy muy enojado/a y triste por la enfermedad de la abuela. ¿Cómo te sientes tú al respecto?”.*

Invitar a los niños a hacer un dibujo o una tarjeta para la persona enferma puede ser una buena forma de finalizar la conversación.



## Explique lo que ven y oyen

A medida que la enfermedad de la persona empeora, use términos muy simples para explicar los cambios que el niño podría llegar a observar. Explique las cosas gradualmente, a medida que ocurren los cambios. Por ejemplo:

*“Papi está muy, muy enfermo. Por eso está tan cansado y con ganas de dormir mucho últimamente. Los médicos están intentando ayudarlo con su enfermedad, pero no tiene la fuerza suficiente para poder jugar contigo”.*

Es importante no darles falsas esperanzas a los niños. Esto podría hacerlos perder la confianza en usted y confundirlos. Usted puede decir:

*“Hay personas que murieron a causa de la enfermedad que tiene papi, pero los médicos están haciendo todo lo posible para hacerlo sentir bien”.*

Incluso a medida que la posibilidad de la muerte se acerca, es importante hablar con los niños sobre lo que está sucediendo. Asegúreles que cuidarán de ellos y hábleles sobre cómo continuará la vida familiar.

## Ayude a los niños a entender que lo que sienten es normal

Sirve mucho programar un horario todos los días en el que los niños, pueden hacer preguntas y compartir lo que sienten. La tarde es un buen momento para hacerlo. Si hay otras obligaciones que le dificultan encontrar este momento, puede pedirle a un familiar o amigo de confianza que pase tiempo con los niños todos los días a la misma hora.

Los niños de esta edad generalmente no hacen muchas preguntas sobre la enfermedad porque no saben qué preguntar. Los padres podrían pensar que lo que ocurre no les afecta porque no hacen preguntas. Los niños pueden también expresar sus sentimientos a través del juego. Sepa que estos son dos mecanismos normales a esta edad, para lidiar con la situación y que no significan que los niños no se sienten mal.

## Hágales saber a los niños que son amados y que cuidarán de ellos

Mantener rutinas y horarios regulares les da tranquilidad. Cuando haya cambios en sus rutinas, hágase saber de antemano. Puede que les resulte más difícil alejarse de usted en estos momentos. Intente limitar la cantidad de gente que cuida de ellos. De ser posible, elija siempre al mismo familiar o a la misma niñera para que los cuide cuando usted no está. Exprese su amor y afecto con frecuencia.

## Programe tiempo para jugar y estar al aire libre

Los niños procesan el estrés y las emociones a través del juego. Jugar les permite descansar de todo lo que está sucediendo a su alrededor. Jugar también les ayuda a entender todo lo que está pasando en la familia. Los estuches de médico para niños y los estuches para colorear o pintar son buenas formas de ayudarles a expresar sus sentimientos. ¡Aliente a los niños a ser niños y jugar!

GUIAS SEGÚN LA EDAD:

## 6 a 8 años

### Guías para niños de 6 a 8 años

Los niños de 6 a 8 años a menudo se sienten ansiosos durante el transcurso de la enfermedad grave de un ser querido. Temen que los abandonen y pueden llegar a sentir que son la causa del dolor familiar. Con frecuencia se culpan por las cosas negativas que ocurren. Sus acciones a menudo están ligadas a lo que sucede a su alrededor. Pueden sentirse rechazados cuando la persona que está enferma, no puede formar parte como antes de las actividades familiares usuales.

### Comportamientos predecibles:

- Mostrar muchos sentimientos diferentes como ira, ansiedad, tristeza, miedo y sensación de aislamiento o de abandono
- Más conflicto entre hermanos
- Más berrinches o llanto cuando se separan de los padres
- Pedidos efusivos de no cambiar sus actividades personales, y fuertes protestas cuando estas sí cambian
- Preocupación sobre cómo se ve y se siente la persona enferma. Preocupación sobre los cambios en las capacidades que tiene la persona de hablar o hacer cosas con ellos.
- Volverse más dependientes, tercos o demandantes

### CÓMO AYUDAR:

#### Comparta con el niño información sobre la enfermedad

Hable acerca de la enfermedad por su nombre. Hable de cómo cambia, y de cómo la persona enferma podría verse o sentirse con el tiempo. Hable sobre tratamientos y causas. Asegúreles a los niños que nada de lo que ellos hicieron causó la enfermedad. Hágales saber que la enfermedad no es contagiosa. Prepare las explicaciones con tiempo, ya que los niños de esta edad suelen hacer preguntas muy precisas y a menudo preguntan mucho “¿por qué?”.

*“Los médicos me han dicho que tu abuelo tiene mal de Parkinson y se va a morir”.*

*“El Parkinson cambia la forma en la que funciona el cerebro del abuelo, y lo hace temblar y lo deja más cansado que antes. No es como un resfriado, porque el abuelo no puede contagiarte a ti ni a nadie a través de sus gérmenes. Nada de lo que tú dijiste o hiciste causó esta enfermedad”.*

*“Los médicos trabajarán muy duro para asegurarse de que tu abuelo no esté sufriendo. Seguramente tienes preguntas al respecto. Recuerda que yo estoy aquí para responder cualquier pregunta que tengas y que te quiero mucho”.*

## Hable con ellos sobre los cambios en la enfermedad y el tratamiento de la persona

Manténgalos al tanto con frecuencia. Esto los ayuda a sentirse valorados e incluidos. Cuando se sienten cerca de sus familiares, pueden lidiar mejor con el estrés. Cuando sea posible, deje que los niños hablen con los médicos, los enfermeros y los trabajadores sociales que cuidan de la persona enferma.

Los niños a esta edad no tienden a hacer muchas preguntas. Esto puede ser porque temen molestar a sus padres, o tienen miedo de que las respuestas a sus preguntas sean muy aterradoras. También pueden tener miedo de empeorar la enfermedad si hablan de ella. No deje que la falta de preguntas de ellos le impida hablarles sobre el tema.

*“El médico me dijo que los medicamentos no funcionaron. Esto significa que el cáncer está creciendo”.*

*“Espero que algo pase y el cáncer deje de crecer solo, pero escuché que eso probablemente no suceda”.*

*“Recuerda que este cáncer no tiene nada que ver con algo que hayas dicho o hecho. No sé por qué tengo esta enfermedad, y estoy muy enojado y triste”.*

*“Lo que más deseo es que sepas que te quiero y que tengo muchas ganas de vivir y verte crecer”.*

## Ayude a los niños a entender que lo que sienten es normal

Hable abiertamente sobre lo difícil que es para todos la situación. Si la persona enferma actúa diferente, explique que eso es a causa de la enfermedad y no por falta de cariño o cuidado. Entienda que los niños pueden seguir enojados por los cambios dentro de la familia. Incluso si no les dicen que la persona está muriendo, ellos al menudo van a temer que ocurra, y es posible que se guarden ese miedo. Hágales saber que está bien demostrar sus sentimientos. Permítales ver lo que usted siente y dígales que usted seguirá cuidando de ellos aunque esté triste, enojado o asustado. Si los niños tienen dificultades en la escuela, hágales saber que es algo normal teniendo en cuenta lo que están viviendo, y que es una situación temporal.

## Prepararse con anticipación para los cambios de rutina

Prepare a los jóvenes para los cambios en las rutinas diarias. De ser posible, avíseles antes de que ocurran, para que no los tomen por sorpresa.

*“Voy a pasar mucho tiempo ayudando al abuelo. Esto quiere decir que no pasaré tanto tiempo en casa como antes, y que no podré ir a buscarte cuando salgas de la escuela todos los días. La tía Monica está feliz de ayudarnos en este momento y cuidará de ti cuando yo tenga que irme”.*

## Programe tiempo para jugar, hacer actividades artísticas y musicales, y estar al aire libre

El juego es el lenguaje natural de los niños y es una forma saludable para lidiar con el estrés. Les permite tener una sensación de poder y control.

## Interceda por su hijo y apóyelo

Hable con maestros y otros adultos en la vida del niño sobre la enfermedad. Intente elegir siempre a las mismas personas para que cuiden del niño cuando usted no pueda hacerlo. Intente elegir personas que se llevan bien con el niño. Las palabras de aliento y las rutinas estables, ayudan.

GUIAS SEGÚN LA EDAD:

## 9 a 11 años

### Guías para niños de 9 a 11 años

Los niños de 9 a 11 años pueden entender más sobre la enfermedad que los más pequeños, y es posible que pregunten sobre los detalles. Sus ganas de saber los detalles, pueden confundirse con la idea de que lo que está pasando no afecta mucho sus emociones. Obtener información a menudo, ayuda a los niños de esta edad a lidiar con emociones fuertes y espantoso.

Los niños de esta edad entienden que la muerte es definitiva y pueden sentir tristeza por una pérdida futura. Se preguntan cómo la enfermedad y la muerte de la persona les afectará y quién hará lo que hace papá o la abuela, por ejemplo. Cuando uno de los padres tiene una enfermedad terminal, al menudo el niño teme por la muerte del otro padre, y se preocupa por lo que le ocurriría si ambos padres murieran. Tienden a ocultar las emociones, y es fácil pensar que la situación les afecta menos de lo que realmente lo hace. Es posible que internamente se pregunten: “¿Podría contagiarme?” o “¿Habré dicho o hecho algo para provocar esto?”. O tal vez creen sus propias explicaciones cuando no reciben datos concretos y con frecuencia sobre lo que está pasando. Los niños de esta edad reciben bien las distracciones de la escuela, las actividades y los amigos.

### Comportamientos predecibles:

- Mucho interés en entender la enfermedad, el tratamiento y el progreso
- Querer evitar emociones fuertes o aterradoras
- No querer hablar de sus sentimientos o demostrarlos
- Ira (usada para encubrir miedo, ansiedad y dolor)
- Reacciones de enojo y desconfianza cuando no les comunican datos concretos sobre lo que está pasando
- Reacciones fuertes ante el estrés y las frustraciones normales de la vida diariamente
- Querer mantenerse activos con la escuela, los deportes y las actividades al aire libre
- Querer ayudar a cuidar de la persona enferma

### CÓMO AYUDAR:

#### Hable abiertamente con el niño sobre la enfermedad

Busque oportunidades para hablar sobre la enfermedad y explique lo que los niños ven y oyen. Inclúyalos en las conversaciones y las novedades. Si los niños no reciben suficiente información, escucharán a escondidas o se esforzarán por oír conversaciones telefónicas, y podrían sacar conclusiones equivocadas.

Hable sobre el nombre de la enfermedad, cómo afecta a la persona enferma, las causas y efectos secundarios del tratamiento. A los niños también les gusta aprender cosas de los médicos y las enfermeras. Usted puede intentar ser optimista en sus expectativas, pero no dé falsas esperanzas sobre las posibilidades de que la persona enferma se cure. Así que, en vez de decir: “La abuela es luchadora y se curará”, sería mejor decir: “Los médicos y las enfermeras están trabajando mucho para ayudar a la abuela a estar lo más cómoda posible. Puede que se sienta bien como para poder venir a tu fiesta de cumpleaños este fin de semana”.

Aliente el interés natural de los niños en la enfermedad, lean juntos y programen tiempo para escribir o dibujar. Estas son algunas preguntas frecuentes:

*¿Cómo se enfermó?*

*¿Podría contagiarme?*

*¿Cómo sabes que no podré contagiarme?*

*¿Qué pasa si los medicamentos no funcionan?*

*¿Qué me pasará cuando se muera?*

Asegúreles a los niños que la enfermedad no es culpa de ellos. Hágales saber con delicadeza, cuando la persona esté cerca de morir. Esto les ayudará a la hora de hacer las últimas visitas y despedirse.

### **Hágales saber a los niños que lo que sienten es normal**

Hágales saber que la situación es dura para todos y que la familia junta, lidiará con lo que esta sucediendo. Recuérdeles al menudo, que el estado de ánimo que usted tiene ese día no es culpa de ellos. Anímelos a expresar sus pensamientos y sentimientos sobre todos los cambios que están observando en ellos, en usted y en el paciente. Cuando llegue el momento, reconozca abiertamente la tristeza sobre la posibilidad de la muerte.

### **Prepararse con anticipación para los cambios de rutina**

Los niños necesitan tiempo para prepararse para los cambios. Avíseles con la mayor anticipación posible sobre los cambios que se avecinan.

### **Ofrézcales a los niños oportunidades de ayudar**

Algunos niños a esta edad quieren ayudar a cuidar de la persona enferma para demostrar su amor y cariño. Déjeles ayudar con tareas sencillas, pero limite sus responsabilidades para que no se sientan sobrecargados. Los niños pueden ayudar al paciente a sentirse querido al hacerle dibujos, decirle que le quieren mucho, hablar tranquilamente, compartir sus recuerdos favoritos, etc.

### **Interceda por los niños y apóyelos**

Ayude a los niños a mantenerse activos con actividades extracurriculares y aliénteles a pasar tiempo con sus amigos. Informe a los maestros y al personal escolar sobre la enfermedad para que puedan brindarles apoyo conforme sea necesario. Es común que sus calificaciones decaigan debido a los cambios y al estrés que hay en el hogar. Puede pedirles a los maestros la tarea de varios días si sabe que los niños se ausentarán de la escuela.



## Adolescencia

Durante la adolescencia, los chicos están encontrando su propia identidad y se vuelven más independientes. Necesitan más privacidad y al menudo se alejan de los familiares. Este proceso de crecer, es más difícil para ellos cuando alguien en la familia está enfermo. Intentan equilibrar las necesidades familiares con las suyas, que son muy diferentes.

Los adolescentes pueden mostrarse más enojados a medida que sienten más ansiedad y miedo por la enfermedad. Cuando los padres enfocan mucho tiempo y atención en la persona enferma, el adolescente puede sentirse abandonado y tener resentimiento.

A medida que la persona enferma se acerca a su muerte, los adolescentes al menudo pueden hablar de eso y llorar cuando expresan su tristeza. También es posible que se pongan muy ansiosos y se preocupen por cómo la enfermedad afectará su vida. En ésta etapa, es posible que intenten portarse mejor y hacer lo que les piden.

Los adolescentes necesitan todo el tiempo posible para prepararse para la muerte. Hágalos saber que la muerte está cerca para que tengan tiempo de tener una última conversación con la persona enferma y de ser posible, despedirse. Si estuvieron enojados y se resistieron, puede que cooperen más cuando la muerte esté cerca, pero no siempre pasa. A veces, puede que se muestren más enojados como forma de protegerse de su tristeza. La hostilidad y la ira que los adolescentes sienten antes de la muerte de alguien, puede llevarlos a sentir culpa después del fallecimiento.



GUIAS SEGÚN LA EDAD:

## 12 a 14 años

### Guías para chicos de 12 a 14 años

Los adolescentes de 12 a 14 años, pueden entender la enfermedad y el cómo, ésta enfermedad afectará sus vidas. Sin embargo, puede resultarles difícil lidiar con los sentimientos que brotan como resultado de la situación. Puede que no quieran hablar del tema por miedo a perder el control y llorar. Puede que actúen como adultos para ignorar sus emociones. Esto puede dar a entender que la situación no les importa, lo que puede molestar a los padres, pero no es la realidad.

Los adolescentes a esta edad también pueden ser muy optimistas y pensar que la persona enferma mejorará, y es posible que no quieran oír lo contrario. Al mantener su postura optimista, están evadiendo los hechos e ignorando sus sentimientos.

### Reacciones predecibles:

- No querer hablar de la enfermedad
- Sentir emociones fuertes pero actuar como si estuvieran bien, o decir que se sienten bien
- Aferrarse a la creencia de que el paciente mejorará
- Tender a discutir y ser más “difíciles” o demandantes
- Molestarse por los quehaceres y otros pedidos cosas que los alejan de la escuela y sus amigos
- Tener dificultades con las tareas escolares o, a veces, esforzarse demasiado por complacer a los adultos obteniendo un rendimiento excelente
- Dificultades para dormir
- Ira
- Tristeza

### CÓMO AYUDAR:

#### Hable abiertamente con ellos sobre la enfermedad

Manténgalos al día sobre lo que sucede, incluso aunque ellos no quieran oírlo. No asuma que entienden realmente la situación, sólo por lo que usted percibe de ellos. Hágalos saber que la muerte está cerca para que tengan tiempo de tener una última conversación con la persona enferma y de ser posible, despedirse.

#### Deles una oportunidad de hablar sobre sus sentimientos y preocupaciones

Es importante hablar con sus hijos adolescentes sobre cómo se sienten, incluso si es una conversación breve y ellos no quieren hablar mucho. Intente ser lo más abierto posible y no juzgarles cuando compartan sus sentimientos con usted. Contarles lo que usted siente y cuáles son sus preocupaciones puede ayudarles a sentirse más cómodos para compartir las suyas. Esto les ayuda a ver que los sentimientos que tienen son normales y predecibles.





Usted puede decir, por ejemplo:

*“Hoy te noto un poco triste. Yo también estoy triste por esto. ¿Cómo te sientes con todo esto?”*

*“A veces hablar sobre lo que está sucediendo ayuda. Estoy aquí para escucharte siempre que necesites hablar de esto”.*

También es normal que los adolescentes que están atravesando un duelo sientan emociones fuertes y, al menudo, negativas sobre la persona enferma. Pueden sentirse frustrados y enojados por la enfermedad, y es posible que dirijan su ira hacia la persona enferma. Al menudo es posible que los adolescentes sientan culpa por sentir o expresar éstas emociones. Ayúdeles a entender que sentir un rango amplio de emociones es normal y ayúdeles a descubrir formas de lidiar con sus emociones fuertes.

### **Sea comprensivo ante las reacciones de los adolescentes**

Recuerde que, si su hijo adolescente se aleja de usted, tiene muchos altibajos o se comporta de manera defensiva o egocéntrica, eso es algo normal para su edad. Los adolescentes al menudo encuentran refugio en la escritura, los ratos a solas y los momentos que comparten con amigos mientras lidian con una situación difícil. Anímelos a que participen en actividades, hagan deporte y tengan pasatiempos que disfruten.

### **Interceda por su hijo y apóyelo**

Entienda que es posible que no tengan un buen rendimiento escolar en este momento. Hábleles a sus maestros sobre la enfermedad. Ayúdeles a conectarse con sesiones de orientación o grupos de apoyo. Al menudo los adolescentes no quieren que sus compañeros sepan que acuden a sesiones de orientación. Escuche las inquietudes de los adolescentes, ofrézcales alternativas y ayúdeles a encontrar soluciones creativas a este problema.

GUIAS SEGÚN LA EDAD:

## 15 a 18 años

### Guías para adolescentes de 15 a 18 años

Los adolescentes de 15 a 18 al menudo pueden entender las realidades de la enfermedad y lidiar con sus emociones. Sin embargo, a veces pueden sentirse abrumados. Aunque generalmente pueden hablar de sus pensamientos y sentimientos, es posible que no sepan claramente lo que sienten con respecto a la enfermedad. Los adolescentes de ésta edad suelen tener una forma de pensar más práctica que los adolescentes más pequeños. También pueden ser más considerados. Como son más conscientes de la posibilidad de que la persona enferma muera, sienten más dolor durante la enfermedad que los más pequeños.

Los adolescentes quieren que los traten con respeto y sinceridad, y al menudo buscan apoyo en sus amigos más que en sus familiares. Pueden preocuparse más por las necesidades de sus familiares, aunque tal vez les moleste tener que hacer más cosas.

### Reacciones predecibles:

- Miedo sobre el futuro
- Irritabilidad
- Sentir emociones fuertes como ira y culpa dirigidas a la persona enferma
- Problemas para concentrarse
- Tener un conflicto interno o frustración por tener que enfocarse en las necesidades de la familia en vez de hacer actividades o socializar con amigos
- Resentimiento, ira y rebeldía

### CÓMO AYUDAR:

#### Hable con el adolescente sobre la enfermedad y cómo ésta va progresando

Incluy a los adolescentes más grandes en las conversaciones familiares sobre la enfermedad. Ayuda mucho si la persona enferma puede hablar directamente con el adolescente sobre la enfermedad lo antes posible. Los adolescentes a esta edad pueden entender pensamientos y sentimientos personales o espirituales, incluídas las incertidumbres y lo desconocido, así que puede compartir eso con ellos. Hágales saber que la muerte está cerca para que tengan tiempo de tener una última conversación con la persona enferma y de ser posible, despedirse.

#### Sepa que es posible que el adolescente no tenga un buen rendimiento escolar en este tiempo

Mantener las notas, las actividades y las amistades es muy importante. Sin embargo, durante una enfermedad grave, es normal que no tengan un buen rendimiento escolar, deportivo, etc. Esto puede resultar difícil para los adolescentes y los padres que creen que las calificaciones afectarán sus oportunidades en el futuro.

### **Reconozca cómo el estrés ocasionado por la enfermedad puede afectarles**

Los adolescentes a esta edad, pueden sentirse abrumados por el estrés de la enfermedad, que se suma a todas las otras presiones que sienten en la vida. Hable con ellos sobre lo que pueden hacer para reducir el estrés que sienten. Ayúdelos a lidiar con una cosa estresante a la vez.

### **Sepa que puede que estén preocupados por el futuro**

Hable con los adolescentes más grandes sobre cómo lo que está ocurriendo, podría afectar los planes al futuro. Bríndeles seguridad de una forma realista. Escúcheles atentamente cuando compartan con usted los miedos que puedan tener sobre el futuro.

### **Sepa que es posible que los adolescentes tengan miedo de enfermarse también**

Deje que los adolescentes más grandes hablen con los médicos, de ser posible, para que puedan hacerles preguntas sobre la enfermedad, como qué la provocó y qué esperar en el futuro. Hablar con su hijo adolescente sobre las probabilidades reales de que éste se enferme, puede ayudarle a tener menos miedo.

### **Hable con el adolescente sobre las formas en las que puede ayudar a la familia**

Darle al adolescente tareas útiles, a veces puede ayudarle a sentirse menos ansioso. Busque oportunidades para que ayude de maneras que él o ella disfrute, como cocinando, haciendo compras o mandados. Puede que también quiera pasar tiempo con el paciente leyendo, escuchando música juntos, viendo una película, compartiendo una comida o escribiendo una tarjeta o carta.

Entienda que los desafíos de crecer son mucho más estresantes cuando alguno de los padres tiene una enfermedad grave. El proceso normal que atraviesan los adolescentes para darle forma a su identidad, es más difícil cuando alguno de los padres tiene una enfermedad grave. Puede resultarles desafiante ver que uno de sus padres necesita mucha ayuda. También puede ser difícil para ellos lidiar con un padre que quiere controlar más que antes sus actividades y lo que hace en estos momentos. Puede que sientan resentimiento o ira, y luego se sientan culpables.

### **Interceda por su hijo adolescente y apóyelo**

Considere ayudar a su hijo adolescente a sumarse a sesiones de orientación o grupos de apoyo. Puede hacerle muy bien hablar con personas comprensivas que no están involucradas directamente. Es posible que sienta que sus amigos generalmente son comprensivos, pero que esta vez no le entienden. Hable con los maestros y los entrenadores sobre la enfermedad, y las maneras en las que pueden brindar apoyo al adolescente.

# Explicar las últimas etapas de la vida

Las últimas etapas de la vida pueden ser confusas y aterradoras para los niños y los adolescentes si no entienden los cambios que observan. No todas las personas con una enfermedad terminal atraviesan los mismos cambios, pero hablar sobre ellos de antemano puede resultar útil.

## **Pérdida de fuerza**

La enfermedad puede debilitar tanto el cuerpo que la persona necesite descansar mucho. En cierto punto, es posible que la persona no tenga fuerza para hablar. Explique que la persona puede oír las voces y sentir las caricias.

## **Pérdida del apetito**

La persona perderá el apetito gradualmente hasta que no pueda comer nada. Es importante decirles a los niños, que la persona no siente hambre ni necesita tanta comida como antes, a causa de la enfermedad.

## **Dolor o molestias**

Puede ser que la persona a veces sienta dolor o molestias a causa de la enfermedad. Dígales a los niños que el equipo de cuidado está haciendo todo lo posible para que la persona esté cómoda.

## **Cambios en la personalidad**

Algunas personas pueden actuar diferente a medida que la enfermedad les debilita. Algunas pueden estar más irritables, tristes o calladas. Dígales a los niños que estos cambios son producidos por la enfermedad, y no están relacionados con nada que la familia haya dicho o hecho.

## **Confusión**

Algunas enfermedades hacen que la persona enferma sienta confusión a medida que se acerca el final de su vida. Es posible que digan o hagan cosas que no tienen sentido. Esto puede asustar mucho a los niños. Explique que la enfermedad, está generando la confusión y asegúreles a los niños que no es producto de lo que ellos hayan dicho o hecho.

## **Cambios en la respiración**

Es normal que durante los últimos días de vida, la respiración de la persona cambie. Puede que su respiración sea pausada o que sea fuerte y pesada. Puede que emita un ruido similar a cuando alguien necesita aclararse la garganta. Explique que estos patrones de respiración son como los ronquidos: molestos de escuchar pero no molestos para la persona que respira así.

Explique a los niños que la familia no llamará al 911 para evitar la muerte, pero que hará todo lo posible para que la persona enferma esté cómoda.

## Cuando la muerte esté cerca

La transición de la vida a la muerte es al menudo, tranquila. Ser testigo de esto, puede dar a los niños y a los adolescentes una sensación de realidad y alivio. Si usted se siente cómodo de estar estando presente, cuando la persona enferma está cerca de la muerte, pregúntele a sus hijos si quieren acompañarle. Los jóvenes deberán decidir; nunca intenten de obligarlos por fuerza a estar presentes en contra de su voluntad. Asegúreles a los jóvenes que no deben sentirse culpables si no están presentes en el momento de la muerte del familiar. Si usted se siente incómodo con la presencia de sus hijos, puede contarles luego de que suceda. Hablar con ellos cuando todo haya pasado.

No les prometa a los niños y a los adolescentes que podrán estar presentes en el momento de la muerte del familiar. Ya que muchas personas mueren cuando todos se van de la habitación, estar con ellos no siempre es una opción. Otra forma en la que los niños pueden despedirse es regalando cartas o dibujos.

### Respuestas acordes a la edad de los niños al momento de la muerte

Demuestre interés y cariño a los niños de todas las edades cuando éstos sepan que la persona falleció. Dígales a los niños, que pueden despedirse incluso si no están en la misma habitación o casa de la persona que murió.

**De 3 a 5 años:** Los niños en edad preescolar, observarán las reacciones de las personas a su alrededor. Sus propias reacciones ocurrirán después, cuando empiecen a entender que la persona se fué de su vida. Una vez que esto ocurra, pueden sentir tristeza y decepción, o les puede resultar difícil de creer que la persona se fué de verdad.

**De 6 a 8 años:** Los niños de esta edad, pueden reaccionar a la muerte de muchas formas. Puede que al principio no reaccionen o que lloren en silencio. Puede ser que sollocen o griten, incluso si sabían que la muerte estaba cerca. Estas respuestas pueden durar desde unos minutos hasta una hora. Después de esto, la mayoría de los niños generalmente continúan con lo que estaban haciendo antes de recibir la noticia.

**De 9 a 11 años:** Los niños de esta edad, al menudo fingen estar bien para poder lidiar con sus emociones fuertes. Puede que parezca que no sienten dolor, pero no es así. A veces expresan ira como mecanismo para ocultar su miedo, ansiedad y tristeza.

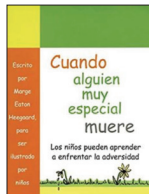
**De 12 a 18 años:** Los adolescentes pueden hablar sobre el hecho de que su ser querido falleció, y expresar tristeza y llorar. También sienten ansiedad cuando se enfrentan a la pérdida y a cómo afectará su vida.

Recuerde que ser paciente con su hijo es la forma más útil de apoyarle durante éste momento tan difícil para todos.



# Libros y recursos

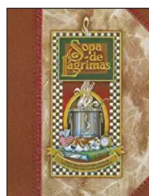
---



## **Cuando Alguien Muy Especial Muere: Los niños aprender a enfrentar la adversidad**

Marge Eaton Heegaard

Este libro enseña conceptos básicos sobre la muerte y ayuda a los niños a entender y expresar las diferentes emociones que experimentan cuando alguien especial muere. A medida que ellos ilustran el libro con sus propias historias, desarrollan sus habilidades de comunicación y la capacidad de confrontar la pérdida sufrida.



## **Sopa de Lágrimas: Una Receta Para Sanar Después de una Pérdida**

Pat Schwiebert

Tear Soup (Sopa de lágrimas) cuenta la historia de Grandy, quien acaba de sufrir una gran pérdida en su vida. Ella mezcló sus emociones y recuerdos para crear Tear Soup y así transitar su proceso de duelo y sanación.



## **Algo Miedoso Me Pasó**

Linda Rieger, Ph.D.

Este libro de tareas/actividades integral escrito por una consejera escolar está diseñado para ayudar a guiar a cada niño en el proceso de sanación. Las respuestas del niño a las actividades pueden ayudar al consejero a evaluar la profundidad del problema y el progreso que hace el niño para lidiar con las problemáticas que este conlleva. A medida que el niño completa las actividades, tendrá la oportunidad de expresar el torbellino de emociones que siente, así como los efectos que esto tiene en su vida.

---

## **Recursos en línea para todas las edades:**

### **Centering.org Recursos para el duelo**

<https://centering.org/shop-all/spanish/>

### **Centro Dougy para niños y familias en duelo**

<https://www.dougy.org/>

### **Hospice of Santa Cruz County - Recursos de apoyo para sobrellevar el duelo**

<https://es.hospicesantacruz.org/apoyo-para-el-duelo/>



**HOSPICE**  
OF SANTA CRUZ COUNTY

**Asistimos a nuestra comunidad desde dos localidades:**

**The Mary & Richard Solari Center  
for Compassionate Care**  
940 Disc Drive  
Scotts Valley CA 95066

**The Borina Family Center for  
Compassionate Care**  
65 Nielson Street, Suite 121  
Watsonville CA 95076

**831.430.3000**  
**[griefsupport@hospicesantacruz.org](mailto:griefsupport@hospicesantacruz.org)**  
**[hospicesantacruz.org](http://hospicesantacruz.org)**